

Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale kompetansetjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder:	Edith Victoria Lunde
Navn på brukerrepresentant	Martin Kaasgaard Nielsen, Unge funksjonshemmede Lena Sørensen, Barne- og ungdomsrevmatikergruppen, BURG
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert.
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet	
Ta utgangspunkt i følgende punkter:	
<ol style="list-style-type: none">1. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere i hele landet (enkeltpasienter, pårørende, pasientorganisasjoner, HF, fagmiljø) er elektronisk tilgjengelig.2. Tilrettelegging for kliniske studier.3. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll.4. Fange opp problemer og svakheter ved tjenestens funksjon slik det oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til kompetansetjenesten.	
Referansegruppens tilbakemelding:	
Ni av elleve medlemmer har gitt tilbakemelding på Årsrapport 2013.	
<ol style="list-style-type: none">1. Kompetansetjenesten har videreutviklet nettsiden og Facebook – side fra 2012, og etablert ordning med elektronisk nyhetsbrev. Referansegruppen er i hovedsak tilfreds med nettsiden som fremstår som innbydende. Foreslåtte forbedringspunkt er en tydeligere tilrettelegging for brukere med kognitive funksjonsnedsettelse, vedholdende oppmerksomhet mot oppdatering av informasjon og publisering av tema/hendelser mv som gjelder hele landet.2. Kompetansetjenesten var involvert i fem forskningsprosjekter med samarbeidspartnere fra Helseregion Nord og Sør-Øst. I tillegg ble det utformet søknader om finansiering av to	

forskningsprosjekter i samarbeid med partnere i Helseregion Nord. Tjenesten rapporterer deltaking i en rekke publikasjoner. Årsrapporten gir uttrykk for høy aktivitet, noe referansegruppen gir positive tilbakemeldinger på. Samtidig peker gruppen på forventninger om inkludering av hele landet i tiltakene, og at kompetansetjenesten også bidrar til å fremme ny klinisk forskning på områder som for eksempel samhandling mellom spesialist- og primærtjenester og effekter av lokale habiliteringstiltak.

3. Det fremgår av årsrapporten at kompetansetjenesten har drøftet fremtidig oppmerksomhet mot kvalitetsregister innenfor tjenestens kjerneområde. Fra referansegruppen blir «følgeforskning», som tjenesten allerede er involvert i, trukket frem som viktig satsing fremover. Det reises spørsmål om hvordan tjenesten kan nyttiggjøre seg allerede eksisterende forskning og registre.

4. Referansegruppen trekker frem behov for at kompetansetjenesten blir bedre kjent i alle deler av landet, og at tiltak som tjenesten involverer seg i også får dette perspektivet. Det pekes på at nettverks-samarbeid både mot offentlige og frivillige instanser kan være et viktig virkemiddel for å bli kjent, fange opp problemstillinger og ha dialog med feltet. I denne sammenheng blir «Fritid for alle» trukket frem som godt tiltak.

Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region

Ta utgangspunkt i følgende punkter:

5. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.
6. Ved problemer knyttet kompetansetjenestens funksjon eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.

Referansegruppens tilbakemelding:

Alle regionale representanter har gitt tilbakemelding på Årsrapport 2013

5. Kompetansetjenesten var medlem av arbeidsgruppen for Nasjonalt forskningsnettverk innen habilitering, hvor forskere og ledere fra habiliteringsfeltet i de fire helseregionene deltar.

6. To regionale representanter rapporterer om lav kjennskap og kompetansespredning i regionene. Tiltak for å forbedre dette er foreslått under pkt. 1,2 og 4.